

Akuutti lymfaattinen leukemia -potilasopas 6-12 -vuotiaille lapsille  
Rajamäki Meri

2013 Otaniemen yksikkö

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Otaniemi

## Akuutti lymfaattinen leukemia -potilasopas 6-12 - vuotiaille lapsille

Meri Rajamäki  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Helmikuu 2015

Meri Rajamäki

**Akuutti lymfaattinen leukemia -potilasopas 6-12 -vuotiaille lapsille**

Vuosi	2015	Sivumäärä	34
-------	------	-----------	----

---

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa 6-12 -vuotiaille lapsille akuuttista lymfaattisesta leukemiasta (ALL) kertova opas, jota he voivat ikänsä ja lukutaitojensa mukaan lukea joko yksin tai yhdessä vanhempiensa kanssa. Tavoitteena oli jakaa ALL:ään sairastuneille lapsille ymmärrettävällä tavalla tietoa sairaudesta ja näin edistää lasten itsehallinnan tunnetta ja vähentää sairastumisen aiheuttamia mahdollisia pelkoja.

Opinnäytetyö sisältää opinnäytetyöraportin ja lapsille suunnatun oppaan ALL:stä. Opinnäytetyön teoriaperusta käsittelee akuuttia lymfaattista leukemiaa, perheen ja lapsen voimavaroja kriisin keskellä, sekä potilasoppaan tuottamista. Lapsille suunnattu opas on laadittu kirjallisuudesta hankitun tiedon avulla.

Opinnäytetyö on osa Laurea-ammattikorkeakoulun Ohjaus hoitotyössä -hanketta. Opas pyrkii osaltaan kehittämään potilasohjausta jakamalla helposti ymmärrettävää tietoa ALL:ään sairastuneille lapsille. Työelämän kumppanina toimi Sylva Ry, joka arvioi valmistumassa olevan oppaan kohderyhmäissä olevan lapsiraadin lisäksi. Arviointien perusteella oppaaseen on tehty pieniä muutoksia.

Meri Rajamäki

**Acute lymphoblastic leukemia - patient guide for 6-12-year-old children**

Year 2015

Pages

34

---

The purpose of this functional thesis was to produce a guide on acute lymphoblastic leukemia (ALL) for children between 6- 12 years. Children can read the guide alone or together with their parents. The goal of this thesis was to give information for small children suffering from ALL in an easy-to-read and understandable way. By giving information it is possible to decrease fears caused by the disease and promote children's feeling of self-control.

The thesis includes this thesis report and the guide for children. The theoretical background consists of three parts: Information about acute lymphoblastic leukemia, children's and their families' resource and knowledge about creating a good guide. The acute lymphoblastic leukemia -guide has been created with this theoretical background that has been collected from literature.

This thesis is a part of the patient counselling project of Laurea University of Applied Science. The patient guide endeavours to improve patient counselling by providing easy-to-read information for children who have acute lymphoblastic leukemia. The working life associate of this thesis was Sylva Ry that evaluated the guide alongside the children. On the basis of the evaluation minor changes have been conducted in the guide.

Keywords: Patient guide. acute lymphoblastic leukemia, children

## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	Opinnäytetyön teoreettinen perusta .....	7
2.1	ALL eli Akuutti lymfoblastileukemia .....	7
2.2	Leukemian genetiikka .....	7
2.3	ALL:n oireet .....	8
2.4	ALL:n diagnoosi ja hoito .....	8
2.4.1	Solunsalpaajahoidot .....	11
2.4.2	Sädehoito .....	12
2.4.3	Kantasolusiirto .....	12
2.4.4	Leukemiapotilaan immuunivajaustila.....	13
2.5	Perheen ja lapsen voimavarat kriisin keskellä .....	14
2.5.1	Perhe kriisin keskellä .....	14
2.5.2	Lapsipotilas sairaalassa.....	15
2.5.3	Lapsipotilaan ohjaus .....	16
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite .....	17
4	Opinnäytetyöprosessi .....	17
4.1.1	Oppaan suunnittelu .....	18
4.1.2	Oppaan toteutus .....	19
4.1.3	Oppaan arvioiminen.....	20
5	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	21
6	Pohdinta .....	22
7	Jatkotutkimusaiheet ja kehittämis ehdotukset.....	23
	Lähteet .....	25
	Liitteet .....	28

## 1 Johdanto

Suomessa sairastuu vuosittain noin 50 lasta akuuttiin leukemiaan, mikä tekee siitä Suomen yleisimmän lasten syöpätyypin. Lasten leukemian ennuste on kohentunut hoitojen kehittymisen ansiosta viime vuosikymmeninä huomattavasti. Nykyisin jo noin 80 - 90 % lymfaattista leukemiaa sairastavista lapsista saavuttaa hyvien hoitojen ansiosta pysyvän remission eli syöpäsolujen määrän vähenemisen ja normaalin verenmuodostuksen palautumisen. (Lohi ym. 2013.)

Lapsille suunnatun oppaan tekeminen sai ideansa Münsterin yliopistollisessa sairaalassa käytössä olevasta teoksesta *Was ist Krebs? - Leukämie im Kindesalter*. Siinä kerrotaan lapsenta-juisesti muun muassa mitä leukemiaan sairastuneen lapsen elimistössä tapahtuu, miksi lapsi on joutunut sairaalaan ja minkä takia hoidot ovat elintärkeitä lapsen selviytymisen kannalta (*Krebs - was ist das? Leukämie im Kindesalter* 2010). Alkuperäisteoksessa on vain vähän kuvia ja paljon tekstiä. Tämä on hyvä kehittämisen kohta opasta laadittaessa. Vastaavaa, lapsille suunnattua opasta ei selvitysten perusteella Suomessa vielä ole.

Kirjallisuuden avulla löytyy paljon perusteluja oppaan tarpeellisuudelle. Jo kouluikäinen lapsi pohtii sairautensa syitä ja haluaa tietää totuuden. Vakavasti sairastuneelle lapselle tulee olla rehellinen sairaudesta, sillä muuten hän menettää uskonsa aikuiseen. Tietoa tulee myös jakaa riittävästi, sillä muuten lapsi voi hakea sitä itsenäisesti ja ymmärtää lukemansa tiedon väärin. Pelot saavat myös helposti ylivallan, jos lapselle ei ole annettu tarpeeksi ja ymmärrettävällä tavalla tietoa hänen sairaudestaan. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006.92.)

Opinnäytetyö on osa Ammattikorkeakoulu Laurean Ohjaus hoitotyössä- hanketta ja se pyrkii osaltaan kehittämään potilasohjausta ALL:ään sairastuneille lapsille suunnatun oppaan avulla. Opinnäytetyön työelämän kumppanina toimii Sylva Ry, joka on vuonna 1982 perustettu syöpää sairastavien lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys. Sylva Ry tukee syöpään sairastuneita lapsia ja nuoria sekä heidän perheitään muun muassa järjestämällä voimaannuttavia lomia, kouluttamalla tukihenkilöitä, pitämällä yhteyttä päättäjiin edesauttaakseen syöpälästen hyvinvointia sekä julkaisemalla oppaita ja lehteä. Sylva Ry:llä on halutessaan vapaat käyttöoikeudet tämän opinnäytetyön toiminnalliseen tuotokseen sen valmistuttua.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa akuutista lymfaattisesta leukemiasta (ALL) kertova opas 6-12 - vuotiaille lapsille, jota he voivat ikänsä ja lukutaitojensa puitteissa lukea joko yksin tai yhdessä vanhempiensa kanssa. Tavoitteena oli jakaa ALL:ään sairastuneille lapsille ymmärrettävällä tavalla tietoa sairaudesta ja näin edistää lasten itsehallinnan tunnetta ja vähentää sairastumisen aiheuttamia mahdollisia pelkoja. Opinnäytetyö sisältää potilasoppaan sekä tähän opinnäytetyöraporttiin kootun, viitekehyksestä koostuvan teoriaperustan.

## 2 Opinnäytetyön teoreettinen perusta

### 2.1 ALL eli Akuutti lymfoblastileukemia

Vuosittain noin 50 lasta sairastuu lasten yleisimpään syöpään, leukemiaan, joista 85 % on akuutteja lymfoblastileukemioita. Tämän lisäksi pieni osa sairastuu akuuttiin myelooiseen leukemiaan ja vielä pienempi osa krooniseen myelooiseen leukemiaan. Kroonista lymfaattista leukemiaa lapsilla ei esiinny lainkaan. Tämä opinnäytetyö keskittyy lasten akuuttiin lymfaattiseen leukemiaan, jonka hoitoennuste on viime vuosikymmeninä parantunut huomasti. (Lohi ym. 2013.)

Akuutin lymfaattisen leukemian hoidossa on käytetty taudinkuvasta riippuen sytostaatteja, sädehoitoa, kantasolusiirtoa, erilaisia täsmälääkkeitä, keinotekoisia reseptorimolekyylin ilmentäjiä eli CAR:ä sekä vasta-aineita. Uusien tutkimustulosten valossa toisten hoitomuotojen rooli suurenee tulevaisuudessa jopa syrjäyttäen sivuvaikutustensa vuoksi epäedullisia hoitomuotoja. Potilasoppaassa tullaan sivuuttamaan täsmälääkkeet ja CAR, sillä niistä on toistaiseksi vain vähän kokemusta käytännössä. Tulevaisuudessa niiden merkitys tulee kuitenkin kasvamaan, tietämyksen siirtäminen potilaiden hoitoihin vain tapahtuu viiveellä. (Taskinen, Harila-Saari & Lohi 2013.)

### 2.2 Leukemian genetiikka

Leukemia johtuu perimäaineksen muutoksesta, joka aiheuttaa verisolujen muuttumisen pahanlaatuisiksi syöpäsoluiksi. Mutaatioita on lukuisia, muun muassa yksittäisiä DNA:n emäsjärjestyksen vaihdoksia, kopioita, translokaatioita sekä geenien ja kromosomien puutoksia. Leukemialle altistavat usein fuusiogeenit, joilla tarkoitetaan kahden eri valkuaista koodaavan geenin poikkeavaa yhdistelmää. Ne kuitenkin tarvitsevat yleensä rinnalleen muita perimäaineksen muutoksia taudin puhkeamiseksi. Näitä mutaatioita tunnetaan yhä enemmän, mutta vielä ei ole saatu selville mikä näitä muutoksia ihmisen perimässä aiheuttaa. Vain harvoin taustalla on perinnöllinen alttius. (Lohi ym. 2013.)

Leukemian genetiikan tuntemisella on suuri merkitys tulevaisuuden hoitojen kehittämisessä. ALL:n ennusteen huima paraneminen viimeisten 40 vuoden aikana on pitkälti solunsalpaajahoidon kehittymisen ansiota. Viime vuosina on saatu kuitenkin vain yksittäisiä uusia sytostaatteja käyttöön. ALL:n hoidon kehittämisen tulevaisuus onkin taudin perimän tunnistamisessa ja sen mukaan annetuissa täsmälääkkeissä. Uusilla moderneilla tekniikoilla on löydetty leukemiasoluista uusia geneettisiä mutaatioita, mikä mahdollistaa entistä yksilöllisempien hoitoprotokollien suunnittelemisen. (Taskinen ym. 2013.)

## 2.3 ALL:n oireet

Leukemiadiagnoosia varten tarvitaan aina luuydintutkimus. Diagnoosia ei voi tehdä perifeerisestä verinäytteestä, vaikka muutokset lapsen verenkuvassa voivatkin antaa vahvoja viitteitä ALL:stä: Normaaliin solujen tuotanto häiriintyy ja vähenee leukemiasolujen hallitsemattoman lisääntymisen vuoksi. Leukosyyttimäärä voi vaihdella potilaskohtaisesti ollen joko suuri, normaali tai pieni. Trombosyyttien ja punasolujen määrä on usein pienentynyt.

Leukemian oireet eri potilailla voivat vaihdella hyvinkin paljon. Oikean diagnoosin tekeminen on joskus vaikeaa, sillä usein leukemian oireet voivat sopia moniin muihinkin sairauksiin. Yleisimpiä leukemian ensioireita ovat väsymys, pahoinvointi, kuume ja infektiot, luukivut, nivelkiput sekä verenvuototaipumus. Muita oireita ovat anoreksia, vatsakivut sekä keskushermosto-oireet. Leukemiaan sairastunut lapsi on myös usein kalpea ja mustelmainen ja hänellä voi olla turvonnut imusolmukkeet sekä/tai suurentunut maksa tai perna. (Pihkala 2007, 682.)

Pakkautunut luuydin, luuston verenkierto-ongelmat ja tulehdus aiheuttavat luum- ja nivelkipuja sekä nivel-turvotuksia. (Lohi ym. 2013) Noin kolmanneksella leukemiaa sairastavalla lapsella onkin kipuja luissa tai nivelissä, useimmiten jaloissa tai selässä. Lapsi saattaa välttää liikkumista tai hänen liikkuminen vaikeutuu kipujen takia. (Pihkala 2007, 682.)

Usein tutkimuksiin tuotu lapsi onkin jo hyvin sairas. Solunsalpaajahoidot ovat rankkuudestaan huolimatta elintärkeitä läpikäydä, sillä ilman hoitoa akuuttiin leukemiaan kuolee nopeasti. (Salonen 2013.)

## 2.4 ALL:n diagnoosi ja hoito

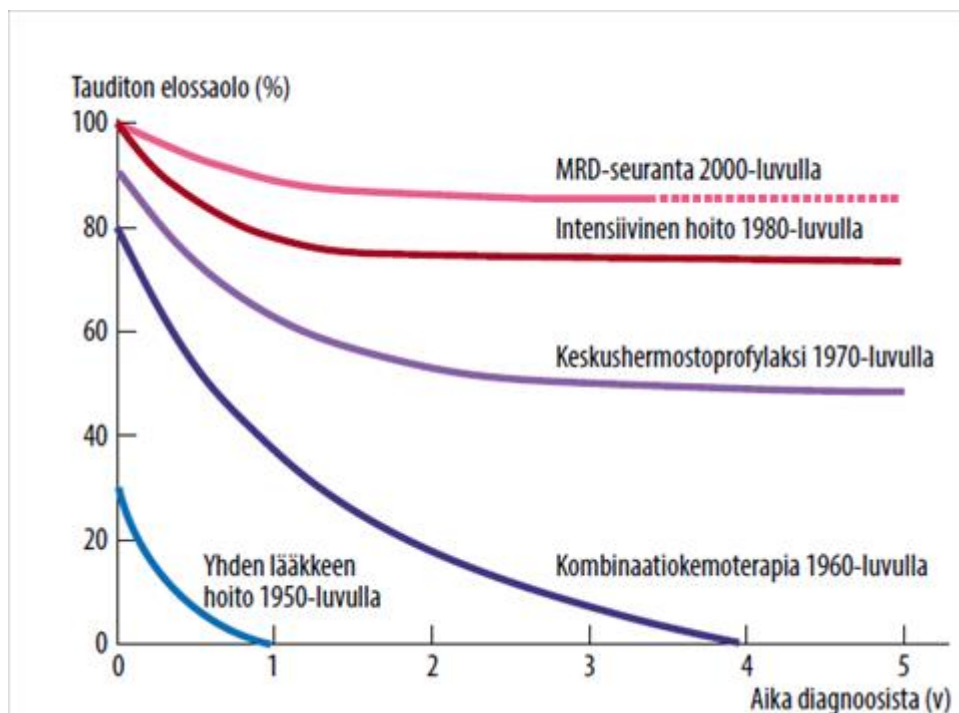
Oirekuvan perusteella ei voida selvittää, onko kyseessä myeloinen vai lymfaattinen leukemia. Diagnostiikka on keskitetty Suomessa yliopistosairaaloihin, joissa otetaan useimmiten nukutuksessa luuydinnäyte suoliluun takaharjasta. Akuutin lymfaattisen leukemian diagnostiikka ja hoitovasteen arviointi perustetaan nykyisin morfologisen tutkimuksen lisäksi paljolti virtaussytometriaan ja geneettisiin tutkimusmenetelmiin. (Lohi ym. 2013.)

Leukemialle saatiin käyttöön parantava solunsalpaajahoido vasta 1960-luvulla. Tuolloin ennuste oli vielä 35 %:n luokkaa, mistä tilanne on kohentunut merkittävästi viime vuosikymmenien aikana. Nykyisin jopa 85 - 90 % leukemiaan sairastuneista lapsista paranee pysyvästi. (Lohi ym. 2013.)

Hoito yhdellä solunsalpaajalla 1950-luvulla johti joissain tapauksissa hetkelliseen remissioon. Yhdistelmälääkehoidoilla hetkelliset remissiot yleistyivät, mutta kaikki potilaat kuolivat lopul-



ta. Vasta keskushermostoproylaksin kehittäminen yhdistelmä lääkehoidon oheen 1970-luvulla johti vihdoin siihen, että noin puolet potilaista parani pysyvästi (Kuvio 1.). (Lohi ym. 2013.)

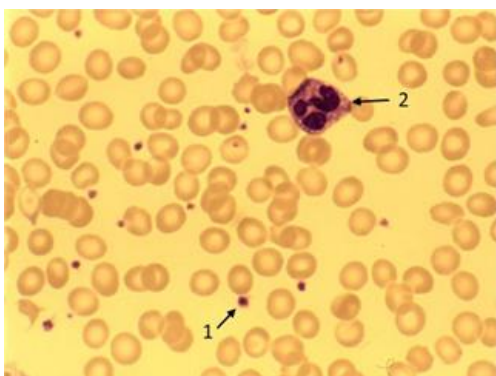


Kuvio 1 ALL:n hoito on kehittynyt viime vuosikymmeninä huimasti (Lohi ym. 2013).

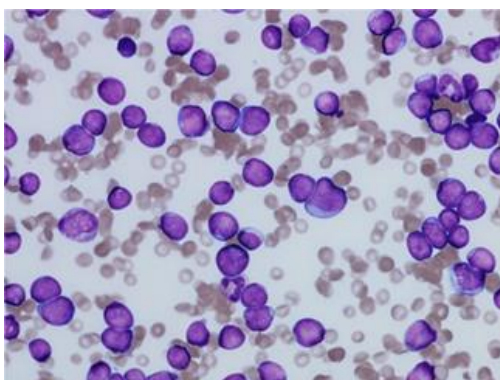
Pohjoismaissa käytetään yhteneviä hoitoprotokollia, jotka ovat intensiteetiltään ja vaikuttavuudeltaan samanlaisia kuin läntisen Euroopan ja Amerikan ohjelmat. Suomessa käytössä oleva NOPHO ALL-2008 - ohjelma jakautuu kolmen eri riskiluokan ohjelmiin: tavanomaisen, lisääntyneen ja suuren riskin. Levinneisyyden aste ja taudin biologiset ominaisuudet määräävät leukemian riskiluokan. Määrittelemällä alkuhoidon jälkeen hoidon vaste, saadaan tietää sairauden lopullinen riskiluokka. Tavanomaisen riskiluokan hoitoa saa noin 50 - 60 %, lisääntyneen riskin hoitoa arviolta 30 % ja suuren riskin hoitoa suunnilleen 10 - 15 % ALL-potilaista. (Lohi ym. 2013.)

ALL-hoito jakautuu alkuhoito-, konsolidaatio-, tehostus- ja ylläpitovaiheisiin. Alkuhoito kestää noin neljä viikkoa ja sen tavoitteena on saavuttaa remissio eli syöpäsolujen määrän vähentyminen ja normaalin verenmuodostuksen palautuminen. Remissio saavutetaan lähes kaikissa tapauksissa. Potilaan elimistössä arvioidaan kuitenkin olevan alkuhoidon jälkeen vielä jopa 1010 syöpäsolua, joiden määrää konsolidaatiovaiheessa pyritään edelleen vähentämään. Konsolidaatiovaihetta seuraa tehostusvaihe. Viimeisessä leukemiahoidon vaiheessa eli ylläpitovaiheessa käytetään suun kautta annettavia sytostaatteja. Tällä vaiheella on erityisen suuri merkitys tavanomaisen ja lisääntyneen riskin ALL:n hoidossa. Korkean riskin hoito poikkeaa merkittävästi tavanomaisen ja lisääntyneen riskin ALL:n hoitomuodoista. Riskiryhmästä riippumatta hoidot kestävät noin 2,5 vuotta. (Lohi ym. 2013.)

Leukemiahoitojen aikana tulevat komplikaatiot ovat yleisimmin infektiot. Esimerkiksi sepsis tai sieni-infektiot voivat olla leukemiatilalle kohtalokkaita. Usein suuren riskin potilaat hyötyvät sieni-infektion estolääkityksestä. Kattavat tukihoidot ovatkin oleellinen osa ALL:n hoitoa. Leukeemisen solumassan hajotessa syntyy runsaasti kuona-aineita, joiden poistamiseksi elimistöstä runsas nesteytys on tärkeää. Ylimääräistä uraattia voidaan pilkkoa asiaan-kuuluvalla entsyymillä tai estää sen tuottoa allopurinolilla. Verituotteiden tarve on ALL - hoitoja läpikäyvällä lapsella suuri. Muun muassa neutropenian kestoa voidaan lyhentää antamalla valkosolukasvutekijöitä. Pohjoismaissa ALL:ään menehtyneistä lapsista keskimäärin 25 % kuolee hoitojen haittavaikutuksiin, loput 75 % menehtyy taudin uusiutumisen takia. Leukemiahoitojen kehittymisen myötä pitkäaikaissivuvaikutusten minimoimisesta onkin tullut yksi hoitosuunnitelman suunnittelua ohjaava tekijä. (Lohi ym. 2013.) Alla olevista kuvioista 2 ja 3 voidaan havaita poikkeavuudet terveen ihmisen ja leukemiaan sairastuneen verenkuivissa.



Kuva 2 Normaali perifeerinen veri



Kuva 3 Lymfoblasteja veressä : Tuore ALL

(Pihkala, Koskenvuo, Pesola & Ranta. 2012.)

### 2.4.1 Solunsalpaajahoidot

Leukemiahoitojen kehittyminen 1960 - luvun alusta lähtien on ollut menestyksekkästä. Erilaisia solunsalpaajia on opittu yhdistelemään ja annostelevaan optimaalisesti, mikä on parantanut potilaiden ennustetta merkittävästi. Nykyisen solunsalpaajahoidon kehityspotentiaali näyttää olevan jo hyödynnetty, minkä johdosta rinnalle kehitetään alati uusia hoitomuotoja. Tehokkaana hoitomuotona solunsalpaajahoito säilyttäne silti keskeisen asemansa myös tulevaisuudessa ALL:n hoidossa. Todennäköisesti nykyisenlainen solunsalpaajahoito säilyy ennallaan ja uusia täsmähoitoja kehitetään lähinnä täydentämään sitä. (Taskinen ym. 2013.)

Solunsalpaajat tuhoavat syöpäsoluja vaurioittamalla niitä siten, että solut eivät pysty jakautumaan ja kuolevat. Syöpäkasvainten lisäksi kuitenkin myös normaaleissa kudoksissa kuten luuytimessä, limakalvoilla ja karvatupessa on jakautuvia soluja. Näin ollen solunsalpaajat vaurioittavat myös ihmisen normaaleja, terveitä soluja aiheuttaen erilaisia haittavaikutuksia. Hyvän hoitovasteen saavuttamiseksi joudutaan solunsalpaajia usein antamaan niin suurina annoksina kuin potilaan elimistö vain sietää, mikä aiheuttaa myös pahoja haittavaikutuksia potilaalle. (Johansson 2012.)

Tyypillisin haittavaikutus, mitä lähes kaikki solunsalpaajat aiheuttavat, on kuvotus, pahoinvointi ja oksentelu. Tämä on fysiologinen, elimistöä myrkyllisiltä aineilta suojaava mekanismi. Sellaiset kudokset, joissa solunjakautumisia on paljon, vaurioituvat herkimmin. Tällaisia ovat mm. luuydin, limakalvojen tyvisolut, karvatupen solut ja joskus ihon ja kynsien tyvisolut. Solunsalpaajien tuhotessa syöpäsolujen lisäksi elimistön terveitä soluja, muun muassa potilaan limakalvot voivat vaurioitua ja tulehtua, veren valkosolujen määrä laskea sekä hiukset ja mahdollisesti myös muut karvat lähteä. Tämä tapahtuu usein muutaman viikon kuluessa solunsalpaajakuurien alusta. Elimistö normalisoituu ja muun muassa hiukset kasvavat takaisin hoidon päätyttyä. Peruukin tai sitoumuksen sen hankkimiseksi voi saada sairaalasta. (Johansson 2012.)

Suonensisäisen lääkehoidon toteuttamiseksi lapsella laitetaan usein nukutuksessa keskussalvimokatetri joko ihon läpi tulevana katetrina tai ihon alle jäävänä porttina. Näin vältetään usein toistuvalla pistämiseltä. Osa lääkkeistä annetaan suun kautta. Jokaiselle lapselle tehdään yksilöllinen hoitosuunnitelma, missä joustetaan tilanteen mukaan, esimerkiksi infektion sattuessa. (Muurinen & Surakka 2001, 226.)

Hoidoista pyritään tekemään mahdollisimman inhimilliset potilaalle. Pahoinvointia helpotetaan pahoinvointilääkkein, mahdollisia vickon laittamisia helpotetaan puuduttavan emlivoiteen avulla ja mahdollisia kipuja lievennetään tehokkailla kipulääkkeillä. Koska syöpäsolujen lisäksi myös lapsen terveet solut voivat vähentyä solunsalpaajien vaikutuksesta, korvataan

tätä menetystä tarvittaessa tiputtamalla lapselle punasoluja tai trombosyyttejä. (Muurinen & Surakka 2001, 228-230.)

#### 2.4.2 Sädehoito

Sädehoitoa on käytetty perinteisesti kiinteiden kasvainten hoidossa kasvaimen koon pienentämiseksi. Korkean riskin leukemian hoidossa sitä käytetään yli 5 - vuotiailla lapsilla ennaltaehkäisevästi taudin uusiutumiseen keskushermoston alueella. Alle 5 - vuotiailla sädehoitoa pyritään välttämään sen aiheuttamien sivuvaikutusten vuoksi. (Muurinen & Surakka 2001, 228.)

Tätä hoitomuotoa annetaan jaksoissa, esimerkiksi siten, että ensin sädetetään kolmen viikon ajan päivittäin, minkä jälkeen pidetään viikko taukoa. Jokaiselle potilaalle kehitetään moniammatillisessa tiimissä potilaskohtainen sädehoitosuunnitelma. Itse sädetysaika on lyhyt, noin 1-2 minuuttia. Esivalmisteluineen yhdelle kerralle tulee toki hieman enemmän kestoja. Joskus lapsi voi tarvita sädehoidon toteuttamiseksi lyhyttä anestesiaa, mikä lisää hoitokerran kestoja. (Muurinen & Surakka 2001, 228.)

Sädehoidolla on monenkirjavia, potilaasta, sädetysannoksesta ja -pituudesta, sekä sädetettävästä kohdasta riippuvia haittavaikutuksia. Joku saattaa välttyä haittavaikutuksilta kokonaan. Tavanomaisia sädehoidon sivuvaikutuksia ovat muun muassa väsymys, ihon ärtyminen sädettyltä alueelta ja verenkuvamuutokset. Leukemialapsen ihoa hoidetaan ja tarkkaillaan päivittäin. Peseytymisessä käytetään mietoja pesuaineita, ja ihoa hoidetaan säännöllisesti perusvoiteilla. (Muurinen & Surakka 2001, 228; 232-233.)

Pitkäaikaisena vaikutuksena voi ilmetä kasvun hidastumista (Muurinen & Surakka 2001, 228). Sädehoidon välttäminen onkin tehokkain pitkäaikaissivuvaikutuksia vähentävä tekijä akuutin lymfaattisen leukemian hoidossa. (Lohi ym. 2013.)

#### 2.4.3 Kantasolusiirto

Kantasolusiirron vaikutus perustuu esihoitona annettavan lääkehoidon ja koko kehon sädetyksen myeloablatiivisuuteen sekä siirrettyjen solujen alloimmuunivaikutukseen jäljellä olevia leukemiasoluja kohtaan. Allogeenisessa luuydinsiirrossa terveeltä, HLA-identtiseltä sisarukselta tai HLA-yhteensopivalta vapaaehtoisluovuttajalta siirretään verta muodostavia kantasoluja syöpälapseen. Allogeeniseen kantasolusiirtoon lapsuusiän ALL:ssä päädytään, kun potilaalla on epätydyttävä hoitovaste tai tauti uusiutuu varhain luuytimessä. Siirron läpikäyneistä potilaista noin 60 - 70 % saavuttaa pysyvän remission. Esi- ja tukihoidoissa

tapahtunut edistyminen on tehnyt mahdolliseksi uusia kantasolusiirto kertaalleen. (Lohi ym. 2013.)

Siirtoa ennen lapsen syöpäsolut tuhotaan voimakkaalla sädehoidolla ja solunsalpaajilla. Samalla kuitenkin myös lapsen oma luuydin tuhoutuu. Vieraalta luovuttajalta, yleensä lapsen lähisukulaiselta kerättyjen kantasolujen tarkoituksena on nopeuttaa paranemisprosessia. Teknisesti luuydinsiirto on helppo toimenpide, samanlainen kuin verensiirto. Onnistuessaan lapsen uusi luuydin alkaa tuottamaan uusia soluja jo muutaman viikon kuluessa ja lapsi paranee. Tämän jälkeen lapsi ei enää tarvitse muita hoitoja. Siirron jälkeen uhkana on kuitenkin monenlaisia riskitekijöitä: Vakavimmat niistä ovat käänteishyljintäreaktio, GVH (Graft versus Host) ja erilaiset infektiot. Näiden komplikaatioiden varalle lapsi joutuu ensin olemaan täydellisessä eristyksessä sairaalassa. (Muurinen & Surakka 2001, 230.231.)

Pitkäaikaisvaikutusten vähentämiseksi on Euroopassa parhaillaan alkamassa tutkimus siitä, voidaanko luuydinsiirtoon perinteisesti alkuhoitona kuulunut koko kehon sädetys lopettaa. Käänteishyljinnän riski, sopivan luovuttajan löytäminen ja potilaalle raskas hoitoprosessi luovat painetta kehittää uusia hoitomuotoja luuydinsiirron tilalle. Allogeeninen kantasolusiirto säilynee kuitenkin tulevaisuudessa vaikeiden tautitapausten hoitomuotona. (Taskinen ym. 2013.)

#### 2.4.4 Leukemiapotilaan immuunivajaustila

Akuutin lymfaattisen leukemian hoito perustuu nykyisin solunsalpaajiin ja sädehoitoa käytetään enää harvoin. Mikäli potilaan paraneminen edellyttää allogeenisen kantasolusiirron, on hänen immunologinen toipuminen tavanomaista hitaampaa. Leukemiaa sairastavan lapsen immunitettiin vaikuttavat itse syöpäsairauden lisäksi siihen annetut kortikosteroidi- ja solunsalpaajahoidot. Neutropenian lisäksi leukemiahoito vahingoittaa adaptiivista immunitettia myös pienentämällä T- ja B-lymfosyyttien määrää ja häiritsemällä niiden toimintaa. Tämä lisää herkkyttä solunsisäisten patogeenien, kuten virusten, aiheuttamille infektioille. Leukemiaa sairastavilla lapsilla esiintyykin kiinteitä syöpiä sairastavia lapsia enemmän kuumeilua. (Olkinuora, Rahiala, Anttila, Koskenvuo & Vettenranta 2013.)

Merkittävän immuunivajavuustilan aiheuttaa ennen kantasolusiirtoa annettavat jättiannokset solunsalpaajia ja sädehoitoa. Allogeenisen, eli terveeltä luovuttajalta saadun kantasolusiirron jälkeen immuunipuutostila on syvempi ja pitkäkestoisempi kuin autologisen eli potilaan omilla soluilla tehdyn kantasolutuen jälkeen. Allogeenisessä siirrossa käänteishyljintä ja sen hoidon vaikutus immunologiseen järjestelmään on suuri. Lapsipotilaan hoidossa ja hänen toipuessa hoidosta tai kantasolusiirrosta infektoeristys on tarpeen. Infektioherkkyyden takia päivähoidoiksi suositellaan kotihoitoa tai hoitoa pienryhmissä ja koululaisille yksilöllisesti järjes-

tettyä opetusta. Eristys jatkuu syöpähoitojen jälkeen 3 - 12 kuukautta muun muassa hoidon intensiteetin ja immuniteetin arvioitun toipumisajan mukaan. (Olkinuora ym. 2013.)

## 2.5 Perheen ja lapsen voimavarat kriisin keskellä

### 2.5.1 Perhe kriisin keskellä

Syöpädiagnoosi voi olla elämää mullistava ja joissakin tapauksissa myös elämää uhkaava uutinen. Jokaisen perheen ja ihmisen kohdalla tapahtuma on ainutlaatuinen, ja jokainen reagoi diagnoosin kuultuaan omalla tavallaan. Perheen ja yksilön selviytymiseen ja syöpädiagnoosin onnistuneeseen käsittelyyn vaikuttavat seuraavat neljä asiaa: 1. Hyvä tuki perheeltä ja ystäviltä. 2. Avoin kommunikointiyhteys ihmisten välillä siitä, mitä on tapahtumassa ja miltä tulevaisuus tuo tullessaan, 3. Tehokas kriisin läpikäyminen tilanteen tuoman epävarmuuden, stressin, tulevien hoitojen aiheuttaman huolen käsittelemiseksi ja siitä selviytymiseksi. 4. Avoin ja kannustava suhde potilaan, perheen ja hoitavan lääkärin ja hoitohenkilökunnan välillä. (Bor, Eriksen & Stapelkamp 2010,3.)

Siihen, kuinka nopeasti perhe kriisistä selviää, vaikuttavat heidän aikaisemmat kokemukset sekä sairastuneen lapsen ikä ja kehitystaso. Sairauden tuoma järkytys voi kestää tunteista päiviin. Mitä paremmin perheenjäsenet pystyvät keskustelemaan keskenään, sitä helpompi heidän on hyväksyä lapsen pitkäaikaissairaus. Koko perhe tarvitsee tietoa sairaudesta, myös sairastuneen sisarukset. Voimavarat auttavat perhettä sairauden kuormittavuudessa. Vanhempien selviytymistä auttavat sosiaalinen, taloudellinen ja emotionaalinen tuki. Koko perhettä kantavia voimia ovat ulkopuolelta, muun muassa isovanhemmilta ja ystäviltä tuleva tuki, toimiva parisuhde, perheen yhteiset toimintatavat sekä vanhempien ja lasten turvalliset suhteet. Yhteenkuuluvuudentunne sekä tieto siitä, ettei perhe ole ongelmiansa kanssa yksin, lisäävät myös voimavaroja. (Ivanoff ym. 2006, 98-99.)

Kaikki perheet eivät pysty tukemaan toisiaan kriisin keskellä. Joissakin perheissä keskustelukulttuuri voi olla puutteellinen tai perheenjäsenillä ei ole voimia toistensa tukemiseen. Lapset voivat jäädä vähälle huomiolle vanhempien voimien kuluessa surun työstämiseen. Tässä tilanteessa sekä lapset että vanhemmat tarvitsevat erityistukea jaksakseen. Sairaanhoidajan tulee muistaa perhehoitotyön periaatteet ja auttaa ja hoitaa sairaan lapsen lisäksi koko lapsen perhettä. (Kiiltomäki & Muma 2007, 32-33.)

Sairaanhoidajan tehtävänä on tunnistaa kriisin eri vaiheita ja tukea perheen ja lapsen selviytymistä. Kriisi on jaettavissa neljään vaiheeseen, jotka eivät luonnollisesti mene kaikissa tapauksissa saman kaavan mukaan. Eri ihmisillä voi olla päällekkäisyyttä ja lomittaisuutta eri vaiheiden välillä. Ensimmäisenä tulee usein sokkivaihe, johon liittyy usein epätodellisuuden,

sivullisuuden ja ulkopuolisuuden tunteet. Tällöin ihmisen aikakäsitykset voivat muuttua, tunteet pysyä pinnan alla, erilaisia fyysisiä tuntemuksia kuten pahoinvointia voi ilmetä, ja voi tehdä mieli luovuttaa. Toiset toimivat hyvinkin järjestäytyneesti ja järkevästi sokkivaiheessa. Sokkivaiheessa hoitavan henkilökunnan tulee toimia rauhallisesti ja selkeästi. Kriisin alkuvaiheessa saadut neuvot ja ohjeet saattavat myös sittemmin unohtua ja vaatia kertausta. (Kiiltomäki & Muma 2007, 15-16.)

Reaktiovaiheessa ihminen on päässyt kriisin käsittelyssä alkuun. Tässä vaiheessa todellisuus voi iskeä kovaa ja pelko, suru, syyllisyys, viha ja muut tunteet voivat olla voimakkaita. Reaktiovaiheessa ihminen tarvitsee rentoutumisen ja toiminnan lisäksi paljon unta ja lepoa sekä mahdollisuuden puhua tunteistaan. (Kiiltomäki & Muma 2007, 18.)

Kriisin työstämisvaiheessa ihminen on päässyt jo pidemmälle asian työstämisessä. Toiset prosessoivat asiaa mielessään, toiset haluavat puhua. Mikäli ihmisen on vaikea puhua, olisi hänen hyvä löytää omanlaisia tapoja työstää kriisiä kuten piirtäminen, maalaaminen, kirjoittaminen tai musiikin kuuntelu. Sairaanhoidaja auttaa ihmistä luomalla turvallista ilmapiiriä ja olemalla läsnä. Toisinaan ihminen voi olla hyvinkin ahdistunut ja potea syyllisyyttä, mitä pyritään lieventämään keskustelemalla. Tässä vaiheessa auttamisessa korostuu kriisin työstäminen. (Kiiltomäki & Muma 2007, 18-19.)

Viimeinen kriisin vaihe on uudelleensuuntautumisvaihe. Tätä vaihetta kutsutaan myös uudelleen orientoitumisen vaiheeksi, jolloin ihminen alkaa pikkuhiljaa sopeutua muutoksiin ja sairaus on osa elämää. Tulevaisuutta uskalletaan jo ajatella ja suunnitella. Uudelleensuuntautumisvaiheessa sairaanhoidaja auttaa toivon ylläpitämisessä, rohkaisee suuntautumaan eteenpäin ja luomaan uutta antaen samalla mahdollisuuden palata menneeseen ja muistella kriisin alkuvaiheita. (Kiiltomäki & Muma 2007, 20.21.)

### 2.5.2 Lapsipotilas sairaalassa

Kouluikäinen lapsi kokee sairastumisen yksilöllisesti. Tämän ikäinen elää vielä todellisuuden ja fantasiamaailman välimaastossa ja miettii jo elämää kuoleman jälkeen. Esimerkiksi epä-määräisiä käsityksiä ruumiin silpomisesta liittyen kirurgisiin toimenpiteisiin voidaan ennalta-ehkäistä käyttämällä sopivia termejä. Korvaamalla sana leikkaus korjaamisella tai parantamisella, ei herätetä lapsessa vääriä kuvitelmia kuten jonkin osan leikkaamista pois kokonaan. (Muurinen & Surakka 2001, 64.)

Edeltäviä tutkimuksia liittyen lapsipotilaiden sairaalassaoloon sekä ohjaukseen hoitotyössä löytyy useita. Tutkimusaiheet vaihtelivat aina näkövammaisen lapsipotilaan ohjauksesta lapsipotilaan saapumisesta päiväkirurgiseen toimenpiteeseen. Sanna Hanhialon tekemän Kasva-

tustieteen Pro-gradu tutkielman *7-12 - vuotiaiden lasten kokemuksista ja ajatuksista sairaalassa* kohdalla. ”Sairaala on kuin pieni unikupla” - tutkielmassa on saatu teemahaastattelun avulla tietoa muun muassa siitä, mikä merkitys eri ihmisillä on sairaalassa oleville kouluikäisille lapsille (Hanhisalo 2002).

Hanhisalon tutkimuksen mukaan lapsen sairaalassaolokokemus voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: pelonsekaiseen sairaalaan tulovaiheeseen, sopeutumisvaiheeseen ja jo jonkun aikaa sairaalassa oltua tulevaan pitkästymisen ja koti-ikävän vaiheeseen. Alkuvaiheen pelot liittyivät vieraaseen ympäristöön ja tuleviin tutkimuksiin. Helpottaviksi tekijöiksi lapset nimesivät vanhempien ja hoitajien tuen ja rohkaisevat sanat. Tutkijan mukaan lapset sopeutuvat yleensä hyvin sairaalassaoloon ja löytävät siitä paljon hyviä puolia, kuten hoitajien kiltteyden, iloisuuden sekä palvelualltiuden. Oltuaan sairaalassa jonkun aikaa, alkoivat he usein kuitenkin pitkästyä. Sairaala ei tarjoa teemahaastattelun perusteella lapsen kaipaamia virikkeitä riittävästi. (Hanhisalo 2002.)

Tutkimukseen haastatellut lapset pitivät hoitajia ja lääkäreitä ammattitaitoisina ja arvostivat saamaansa hoitoa sairaalassa. Tärkeimpänä asiana he pitivät kiireettömyyttä. Huonetovereidensä kanssa he myös tykkäsivät keskustella, ja usein he myös saivat huonetoverilta tietoa toimenpiteistä. (Hanhisalo 2002.)

### 2.5.3 Lapsipotilaan ohjaus

Maria Kääriäinen Hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksesta on laatinut hypoteettisen mallin potilasohjauksen laadun kehittämiseksi. Kehitetyn hypoteettisen mallin mukaan laadukas ohjaus on hoitohenkilökunnan ammatilliseen vastuuseen perustuvaa, vuorovaikutuksellista, aktiivista, tavoitteellista, asianmukaisin resurssein toteutettua, riittävää, vaikuttavaa sekä ohjaukseen osallistuvien elintäustatekijät eli kontekstit huomioonottavaa (Kääriäinen 2007). Lapsipotilaiden kohdalla pätee samat säännöt kuin aikuisten potilasohjauksen toteuttamisessa. Hoitajan tulee lasta ohjattaessaan ottaa huomioon muun muassa lapsen ikä, kehitystaso, historia, temperamentti, tunnetilat, vuorovaikutuksellisuus sekä lapsen perhe. Myös lapsipotilaan ohjauksen tulee olla tavoitteellista ja riittävää, eikä häntä tule sivuuttaa kertomalla sairaudesta ja hoitotoimenpiteistä vain lapsen vanhemmille.

Lastenhoitotyössä on ominaista, että lapsipotilaan lisäksi hoidetaan koko perhettä. Lapsen perhe on usein tiiviisti mukana hoidossa ja he ovat lapsen tärkein turva jolloin vanhempien ohjaus korostuu. Vanhempien kyky olla lapsen tukena vaikuttaa lapsen persoonallisuuden ja iän rinnalla hänen suhtautumiseensa sairaalaan ja hoitoihin. Mikäli vanhempi on pelokas, siirtyvät nämä tunteet helposti myös lapseen. (Puustinen 2013.)



Lapsen pelkoja voidaan ennaltaehkäistä ja hälventää kertomalla sairaudesta ja tulevasta toimenpiteestä. Sanavalinnoilla on paljon merkitystä, sillä tietyt sanat voivat kuulostaa lapsen korvaan pelottavalta. Lasta ei myös tule jättää yksin ahdistavien, epämääräisten ja mahdollisesti väärin ymmärrettyjen tietojen kanssa. Tästä voi seurata epäluottamusta sairaalaa, hoitohenkilökuntaa ja vanhempia kohtaan. Pelokas lapsi tarvitsee aina aikuisen tukea ja rohkaisua. (Puustinen 2013.)

Hauskan tai kiinnostavan puolen löytäminen pelottavasta asiasta auttaa lapsen pelon hallinnassa. Rituaalien noudattaminen sekä pelottavien hoitotoimenpiteiden käyminen läpi leikin avulla auttavat myös lasta hallitsemaan pelkonsa. Anestesiaa vaativissa toimenpiteissä kouluikäiset lapset pelkäävät usein eniten hereillä oloa anestesian aikana sekä kipua ja kuolemaa. (Puustinen 2013.)

### 3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä lapsille suunnattu akuutista lymfaattisesta leukemiasta kertova opas. Oppaan tavoitteena oli antaa leukemiaan sairastuneelle lapselle hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaista tietoa sairaudesta ja näin edistää lasten itsehallinnan tunnetta ja vähentää sairastumisen aiheuttamia mahdollisia pelkoja.

Tiedon jakamisen lisäksi opasta voidaan hyödyntää myös keskustelun herättelijänä vanhemman ja lapsen välillä. Selvitysten perusteella vastaavaa, lapsille suunnattua opasta ei Suomessa vielä ole. Vanhemmille suunnattuja oppaita löytyy paljon muun muassa Sylva Ry:ltä.

### 4 Opinnäytetyöprosessi

Oppaan toteutustapaa mietittäessä tuli ottaa huomioon kohderyhmän tarpeet: Mikä muoto palvelee 6-12 - vuotiaita lapsia parhaiten? (Vilkka & Airaksinen 2003, 51-52.) Oppaasta haluttiin tehdä painotuotos, sillä kirja ei vaadi tietokonetta ja internetiä ollen näin kohderyhmälleen ja sairaalaympäristöön sopiva.

Myös tekstin ilmaisu oli tehtävä kohderyhmiässä oleville lapsille sopivaksi (Vilkka & Airaksinen 2003, 51). Tekstistä pyrittiin tekemään samaan aikaan informatiivinen ja persoonallinen. Jotta ALL:stä voitiin kertoa lapsentajuisesti ja ilmeikkäästi, tuli teoriaperusta hallita hyvin. Ennen oppaan tekstien laatimista onkin luettu suuri määrä kirjallisuutta, joiden avulla on laadittu tämän opinnäytetyöraportin teoriaperusta. Laadukasta ja ajankohtaisinta tietoa sisältävää kirjallisuutta löytyi aiheesta paljon erityisesti Terveysportista.

Oppaan kuvitus suunniteltiin tekstin pohjalta sitä tukevaksi. Tavoitteena oli täyttää kuvitus-kuvan päätehtävät eli herättää lukijan mielenkiinto sekä luoda oikeanlainen tunnelma tekstiä kohtaan. Kuvituksen avulla haluttiin myös visuaalisesti valaista ja tukea kirjoitettua tekstiä. (Toivanen 2010-2013.) Kuvituksen toteutti opinnäytetyön tekijä yhdessä siskonsa kanssa.

#### 4.1.1 Oppaan suunnittelu

Kuvituksella on suuri merkitys oppaan käytettävyyteen, minkä vuoksi siihen haluttiin panostaa ja perehtyä. Oppaan suunnittelussa huomioitiin Huovilan listaamat visuaalisen suunnittelun päämäärät, jotka ovat 1.) tukea lähetettävää viestiä, 2.) antaa identiteettikuva lähettäjäyhteisön päämääristä, 3.) antaa esitetylle informaatiolle järjestys sekä 4.) herättää ja ylläpitää vastaanottajan mielenkiintoa oppaaseen. (Huovila 2006, 12-13.) Nämä päämäärät pyrittiin saavuttamaan valitsemalla kuvitus tekstiä tukevaksi, miettimällä oppaalle järkevä etenemisjärjestys sekä miettimällä tarkoin muun muassa eri värien sekä tekstin ja kuvien sommittelun vaikutuksia idean ilmaisemisuun ja oppaan kiinnostavuuteen. Identiteettikuva muodostui oppaan tekijän tekemien valintojen myötä pala palalta ja näkyy valmiissa oppaassa visuaalisena kokonaisuutena.

Huovilan mukaan visuaalisuuden suunnittelussa ja sommittelussa on tärkeintä viesti, joka halutaan lähettää (2006, 56). ALL:stä kertovan oppaan visuaalinen ydinviesti tulee olla toivoa antava. Visualisointia ideoidessa lähtökohtana on näin ollen myönteisen ja toiveikkaan kuvan antaminen lukijalle. Esimerkiksi suunnan valitseminen sommittelussa voi luoda toisistaan päinvastaiset viestit: Oikealta vasemmalle menevä suunta viestii jonkin loppumisesta, vasemmalta oikealle etenevä suunta taas viestii lähtemisen suuntaa ja se koetaan yleensä kevyemmäksi ja helpommaksi suunnaksi. Oppaan tavoitteena on antaa ennemminkin viestiä toivon ja elämän jatkumisesta kuin viestiä kaiken loppumisesta. (Huovila 2006, 53.) Näennäisesti pienillä asioilla voikin olla valtavan suuri merkitys oppaan viestille, ja vastuu positiivisen ja toiveikkaan tunnelman luomisesta on oppaan tekijällä.

Väreillä on erilaisia psykologisia ja symbolisia merkityksiä. Psykologiselta merkitykseltään vihreä rauhoittaa lapsia, harmaa on neutraali ja sininen antaa järjestyksen tuntua. Punainen taas pistää ihmisen toiminaan aktiivisuudellaan. Valkoinen ilmaisee siisteyttä, ruskea sosiaalisuutta ja keltainen kiihkeää halua. Musta viestii modernin kuvan lisäksi taipumattomuutta ja kohtaloa. Violetti mystifioi. Oppaan tekemisessä värien psykologisille vaikutuksille annettiin suurempi arvo kuin symbolisille merkityksille. Värien symboliset merkitykset on kuitenkin hyvä tietää ja tiedostaa värivalintoja tehdessä: kun musta symbolisesti viestii kuolemaa ja valtaa, punainen vallankumousta ja rakkautta. Näin voidaan välttää värien viestien antaminen

lukijalle. Eri kulttuureilla on monille väreille erilaiset symboliset merkitykset. (Huovila 2006, 42-46.)

Tämän toiminnallisen tuotoksen pääkohderyhmä oli suomalaiset lapset, jolloin oppaan värivalintoja ohjasivat suomalaiset symboliset merkitykset. Oppaassa käytettiin pääsääntöisesti psykologisilta viesteiltään positiivisia värejä kuten vihreää, harmaata, sinistä, ruskeaa ja keltaista. Jotta opasta toteutettaessa tuli varmasti huomioitua kaikki ulkoasuun ja sisältöön liittyvät olennaisimmat asiat, oli avuksi laadittu muistilista. (Liite 3)

Oppaasta haluttiin tehdä nykyaikainen ja moderni. ALL:stä kertova teoriaperusta koottiin pääosin uusimmista ja ajankohtaisista lähteistä, ja tätä haluttiin korostaa ja ilmentää valitsemalla oppaan tekstile moderni kirjaintyyli. Kirjaintyyppien määrä rajattiin yhteen, millä vähennetään riskiä saada aikaiseksi julkaisun levoton ilme (Huovila 2006, 95).

#### 4.1.2 Oppaan toteutus

Oppaan toteuttaminen aloitettiin keväällä 2014 pian teoriaperustan koostamisen jälkeen. Alustavat tekstit syntyivät nopealla aikataululla. Kesällä opinnäytetyön tekemiseen tuli töiden ja muiden opiskeluiden takia hieman taukoa, mutta syksyllä oppaan työstäminen saatettiin loppuun. Syksyllä keskityttiin lähinnä oppaan tekstien muokkaamiseen ja kuvitukseen. Oppaan työstäminen oli pääsääntöisesti mukavaa, joskin runsaan kuvituskuvien määrän vuoksi tekemisen hitaus tuntui välillä ajanpuutteen vuoksi stressaavalta. Onneksi kuvituksen tekoon oli saatavilla taitavat apukädet.

Oppaan toteutus päätettiin tehdä Ifolor Designer -ohjelmalla, sillä sen helppokäyttöisyyden vuoksi oppaan työstäminen oli vaivatonta ja nopeaa. Opasta tehdessä ei tarvinnut käyttää turhaan aikaa tietoteknisiin ongelmiin. Myös oppaan visuaalinen ilme, luettavuus ja sisällön määrä oli helposti arvioitavissa, kun ohjelman avulla oppaan näki kaiken aikaa kirjamuodossa. Haastavaksi Ifolorin kirjaohjelmalla tekemisessä nähtiin ohjelman suppea tekstien ja kuvien asettelumahdollisuus.

Opas pyrittiin toteuttamaan siten, että se täyttää toiminnallisen opinnäytetyön ensisijaiset kriteerit olemalla houkutteleva, informatiivinen, selkeä, johdonmukainen, sekä asiasisällöltään että käyttökelpoisuudeltaan sopiva kohderyhmälleen (Vilkkä & Airaksinen 2003, 52-53). Oppaan toteuttaminen kohderyhmälleen sopivaksi osoittautui haastavaksi sen suurehkon ikähaitarin vuoksi. Toisaalta opas on suunniteltu yhdessä vanhempien kanssa luettavaksi, jolloin nuorimpien lukijoiden vanhemmat voivat etsiä tärkeimmät kohdat lapselleen. Sisällöstä ei haluttu tehdä liian suppeaa, mikä olisi ehkä ollut käyttökelpoinen 6 - vuotiaille, mutta ei olisi palvellut enää ala-asteen ylempiä luokkia käyviä.

Oppaan sisältöä mietittäessä jouduttiin pohtimaan paljon sanavalintoja. Muun muassa sana syöpä jätettiin pois, sillä lähes poikkeuksetta se herättänee jokaisessa lapsessa kauhua ja mielikuvia syöpään menehtyneistä mummoista ja papoista. Sylvalta saatu arviointi antoi lisää ajattelemisen aihetta, ja niiden perusteella oppaaseen tehtiinkin pieniä muutoksia.

#### 4.1.3 Oppaan arvioiminen

Oppaan arvioimiseksi laadittiin kyselylomake (Liite 6). Kyselylomakkeessa on vaarana se, että arvioija ei ymmärrä kysymyksiä oikein. Tämä pyrittiin ennaltaehkäisemään pohtimalla huolellisesti, ovatko kysymykset helposti ymmärrettäviä, kattavia, sekä oppaan arvioimiseen sopivia. Kyselylomakkeen hyvä puoli on se, että oppaan arvioija voi rauhassa ja rehellisesti arvioida tuotteen ilman että opinnäytetyön tekijä on vaikuttamassa tuloksiin läsnäolollaan.

Sylva Ry:n hallitus arvioi toiminnallisen tuotoksen. Koska kyseessä on 6-12 - vuotiaille lapsille suunnattu opas, annettiin opas myös muutamalle kohderyhmäissä olevalle tytölle ja pojalle arvioitavaksi. Tällä haluttiin varmistaa oppaan tyylin ja kielen sukupuolineutraaluis ja sopivuus kohderyhmälleen. Sekä Sylva Ry:lle että kohderyhmäissä oleville arvioijille lähetettiin kyselylomakkeen mukana saatekirje. Molemmille arviointiryhmille oli laadittu omat saatekirjeensä heidän ikänsä sekä rooliensa vuoksi (Liitteet 4 ja 5).

Sylvan hallituksesta kyselylomakkeeseen vastasi kolme hallituksen jäsentä ja yksi antoi lyhyen kirjallisen palautteen sähköpostitse. Kaikkien arviointilomakkeeseen vastanneiden mielestä opas on houkuttelevan/ myyvän näköinen, siinä on sopivasti kuvia kohderyhmää ajatellen, oppaan kuvat ovat hyviä, se on hyvä tietolähde leukemiaan sairastuneille lapselle, se voi toimia hyvänä keskustelun herättelijänä vanhemman ja lapsen välillä sekä oppaalle annettu nimi on sopiva kuvaamaan oppaan sisältöä. Vastanneiden mielestä opas on myös tarpeellinen ja selkeästi aihetta kuvaava.

Kolme vastaajaa neljästä esitti toivomuksen, että selviytymisprosentteja ei mainittaisi oppaassa pitäen sitä pelottavana kohtana lapsilukijalle. Opinnäytetyön tekijä sitä vastoin pitää hyviä selviytymisprosenttilukuja ennemminkin kannustavana asiana. Palautteissa oli kuitenkin hyvä huomio se, että nuorimmat lapset eivät välttämättä ymmärrä prosenttilukuja ja lapset ovat erilaisia. Oppaan ei ole tarkoitus aiheuttaa pelkoa yhdellekään lapsipotilaalle, joten tämä kohta poistettiin oppaasta. Isompaa lasta, joka varmasti tiedostaa kuoleman mahdollisuuden ja aistii sairauden vakavuuden jo vanhempiensa ahdistuksesta, voisi avoin puhe ja hoitojen hyvä ennuste sitä vastoin lohduttaa.

Kahden vastaajan mielestä opasta tulisi lukea yhdessä vanhemman kanssa, erityisesti kun kyseessä on pieni lapsi. Näin vaikeammat asiat ja sanat olisi helpompi ymmärtää.

Opas lähetettiin arvioitavaksi myös kahdelle kohderyhmäissä olevalle tytölle ja kahdelle pojalle. Vastaajien iät olivat tasaisesti 6-12 - ikävuoden väliltä. Pojilta palautetta ei saatu ennen määrääjän umpeutumista. Tytöt eivät olleet halukkaita vastaamaan lomakkeeseen vaan halusivat antaa palautteen suullisesti. Yksi tyttö vastasi oppaan olevan ”aika hyvä” ja sen olevan sopiva sekä tytöille että pojille. Hän piti opasta myös aika ymmärrettävänä. Toinen tytöistä vastasi oppaan olevan ”hyvä mun mielestä” ja sen ”kertovan paljon terveydestä.”

## 5 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on vastikään uudistanut ohjeistuksensa hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsittelemisestä. Eri näkökulmia on lueteltu yhdeksän, joista mainittakoon tämän opinnäytetyön tekemisen kannalta tärkeimmät.

Jotta opinnäytetyö toteutetaan eettisesti, tulee tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan toimia rehellisesti, huolellisesti sekä tarkasti niin tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä kuin tutkimuksen ja sen tulosten arvioinnissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tämän näkökulman täyttämiseksi tuli kaiken aikaa muistaa huolellisuus ja rauhallisuus opinnäytetyötä tehdessä. Asiavirheitä voi tulla helposti, jos tutkimuksen tekijä irrottaa asian asiayhteydestään ymmärtämättä itse mitä sillä on tarkoitettu. Myös oppaan arvioinnista saadut tulokset tulee kertoa ja arvioida rehellisesti.

Ollakseen luotettavia, tulee opinnäytetyössä käytettävien tiedonhankinta-, tutkimus-, ja arviointimenetelmien olla kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tämän opinnäytetyön teoriaperusta koostettiin tiedonhakuprosessin avulla luotettavia lähdemateriaaleja käyttäen. Oppaan arvioinnista saadut tulokset raportoitii rehellisesti tässä opinnäytetyöraportissa.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistuksen mukaan muiden tutkijoiden tekemää työtä tulee arvostaa ja viittauksien tulee olla asianmukaisia (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Opinnäytetyön viittaukset tehtiin Laurean ohjeistusten mukaisesti.

Myös mahdollisten sidonnaisuuksien tulee tulla asianmukaisesti ilmi (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tämän opinnäytetyön taustalla ei ole niin sanotusti rahoilleen vastinetta haluavia osapuolia heikentämässä työn tutkimuseettisyyttä.

Teoriaperusta koostettiin luotettavien, kirjallisten lähdemateriaalien avulla, minkä vuoksi eri tahoilta haettavia tutkimuslupia ei tarvita. Valmiin oppaan arvioi Sylva Ry:n hallitus ja kohde-ryhmäissä olevat tytöt ja pojat. Leukemiaan sairastuneita lapsia ei käytetty arvioijina sen herättämien eettisten kysymysten vuoksi.

## 6 Pohdinta

ALL:stä kertovan oppaan sisällön määrittely ja siinä oikean ja luotettavan tiedon jakaminen edellyttivät kokonaisvaltaista aiheeseen perehtymistä. Ensimmäinen työ olikin koostaa teoria-perusta itse sairaudesta, sen hoidoista, lapsen ja perheen voimavaroista kriisin keskellä sekä perehtyä laadukkaan oppaan tekemiseen kirjallisuuden avulla. Opinnäytetyön aikataulusuunnitelmakaavio löytyy liitteistä (Liite 1).

ALL:stä kertovan, lapsille suunnatun oppaan tuottamisen viitekehyksestä koostuva teoriaperusta on laaja. 6-12 -vuotiaille ei kuitenkaan tarvitse kertoa sairaudesta ja sen hoidoista samalla tarkkuudella kuin esimerkiksi vanhemmille tai ammattihenkilöille. Vilkan ja Airaksisen mukaan aineiston ja tiedon kerääminen toiminnallisessa opinnäytetyössä tulisi tarkkaan harkita, sillä työmäärä kasvaa herkästi todella suureksi (2003, 56). Tämän vuoksi teoriaperustan lukuisia alakohtia ei avattu liikaa, vaan ne pyrittiin pitämään kompakteina ja sopivan pituisina tietopaketteina. Työmäärää vähensi hieman myös se, että laadullisesti toteutetussa, toiminnallisessa opinnäytetyössä ei ole aina välttämätöntä analysoida kerättyä aineistoa yhtä tarkasti kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä (Vilka & Airaksinen 2003, 57-58).

Motivaatiota oppaan työstämiseen antoi työn merkityksellisyys. Potilaan ohjaus ja sen kehittäminen nähdään tärkeänä osana hoitotyötä. Lapsipotilaan ohjaus ja lapselle riittävän tiedon tarjoaminen on haasteellista lasten hoitotyössä. Laadukas ja onnistunut ohjaus vaatii hoito-henkilökunnalta teorian tiedon lisäksi hyviä vuorovaikutustaitoja minkä lisäksi tämän päivän hoitotyössä kiire ja lyhentyneet hoitoajat asettavat omat haasteensa potilasohjaukselle (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 30).

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisun mukaan potilaat haluavat tietoa suullisesti ja kirjallisesti, vähän kerrallaan ja usein toistettuna. Riittämätön tiedon ja muun sosiaalisen tuen saanti lisää syöpään liittyviä pelkoja. Ennen hoitojen aloittamista keskustelu sairauteen ja hoitoihin liittyvistä peloista voisivat auttaa selviytymään muuttuneessa elämäntilanteessa. (Lipponen ym. 2006, 36.) Potilasoppaalla ei voida korvata hoito-henkilökunnan antamaa ohjausta, mutta sitä voidaan tukea oppaan avulla. Oppaan avulla potilaat voivat vanhempiensa kanssa saada juuri sen verran tietoa mitä itse sillä hetkellä haluavat lukea ja palata tiedon

pariin myöhemmin uudestaan. Oppaan sisältö on tarkkaan mietitty ja myös lapsipotilaan tarvitsema emotionaalinen tuki on otettu huomioon erityisesti oppaan viimeisessä kappaleessa, jossa pyritään lohduttamaan ja kannustamaan lasta muuttuneessa elämäntilanteessa.

Valmis opas lähetettiin arviointilomakkeen kera Sylva Ry:n hallitukselle ja muutamille kohde-ryhmäissä oleville lapsille arvioitavaksi. Sylvan hallitukselta tuli hyvää ja rakentavaa palautetta, joiden pohjalta oppaaseen tehtiin pieni muutos. Jo etukäteen osattiin aavistaa, että terveet lapsiarvioijat eivät välttämättä jaksa paneutua itselleen täysin vieraaseen ja kaukaiseen aiheeseen, minkä lisäksi syövästä lukeminen voi hieman pelottaa heitä. Aavistus osui oikeaan ja kaksi lasta neljästä jätti oppaan lukematta, eikä heitä haluttu painostaa oppaan arvioimiseen. Saatujen palautteiden perusteella onnistuttiin pyrkimyksessä laatia kannustava, mutta samalla sopivan informatiivinen ja rehellinen opas.

Opinnäytetyötä tehdessä vastaan tuli monenlaisia haasteita. Valitsemalla aiheeksi jonkin valmiin, esimerkiksi koulun ehdottaman aiheen ja tekemällä opinnäytetyön yhdessä parin kanssa olisi päässyt huomattavasti helpommalla. Mieleisen valmiin aiheen puuttuminen, hankala aikataulu sekä halu oppia ja perehtyä johonkin itseä kiinnostavaan aiheeseen johtivat siihen, että päädyttiin valitsemaan aihe itse. Itse keksityn idean vuoksi jouduttiin opinnäytetyölle etsimään omatoimisesti työelämän kumppani. Myös opinnäytetyön yksin tekemiseksi jouduttiin anomaan lupaa, mikä osaltaan hidasti työn aloittamista. Opinnäytetyön tekeminen on kuitenkin kokonaisuudessaan ollut opettavaista ja toisen tutkimuksen tekeminen olisi jo huomattavasti helpompaa.

## 7 Jatkotutkimusaiheet ja kehittämis ehdotukset

Jatkotutkimusaiheita ja kehittämis ehdotuksia voidaan tämän opinnäytetyön tekemisen jälkeen sanoa useita. Lapset esimerkiksi voivat sairastua ALL:n lisäksi lukuisiin muihin sairauksiin, joista voidaan myös tehdä lapsille suunnattu potilasopas.

Lasten syöpätautien tiimoilta löytyisi hyvin uutta ja luotettavaa tutkimustietoa esimerkiksi kirjallisuuskatsauksen tekemiseksi, joka antaisi uutta tietoa eri hoitomuotojen aiheuttamista pitkäaikaishaittavaikutuksista. Terveysportista löytyy vuodelta 2013 löytyy paljon uutta tutkimustietoa liittyen lasten yleisimpiin syöpiin ja niiden hoitojen aiheuttamiin mahdollisiin pitkäaikaishaittavaikutuksiin.

Jatkotutkimusaiheeksi voidaan mainita myös esimerkiksi toimintaohjeiden laatiminen terveydenhuoltohenkilökunnalle, kun vastaanotolle tulee entinen syöpäpotilas. Sen jälkeen, kun hoitoprotokollan mukaiset kontrollit ovat entisen lapsisyöpäpotilaan osalta ohitse, jää hän

hieman tyhjän päälle tulevien terveystarkastusten suhteen. Kuitenkin suositellaan, että rannat hoidot läpikäynyt lapsi kävisi tietyin väliajoin tutkimuksissa. Toimintaohjeet voisivat antaa neuvoja muun muassa seuraaviin kysymyksiin: Minkä oireiden perusteella olisi hyvä mennä tutkimuksiin, ja missä tutkimuksissa olisi aiheellista käydä jo ihan rutiininomaisesti?



## Lähteet

Bor, R., Eriksen, C. & Stapelkamp, C. 2010. Coping with the Psychological Effects of Cancer. London: Sheldon Press.

Hanhisalo, S. 2002. ”Sairaala on kuin pieni unikupla” 7-12 - vuotiaiden lasten ajatuksia ja kokemuksia sairaalassa. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla myös osoitteessa:

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/10750/sanhan.pdf?sequence=1>

Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P., 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huovila, T. 2006. ”Look” Visuaalista viestisi. Hämeenlinna: Inforviestintä.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. uudistettu painos. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Johansson, R. 2012. Tietoa potilaalle: Solunsalpaajat eli sytostaatit. Lääkärikirja Duodecim 2014, Artikkelin tunnus: dlk01077 (028.003). Kustannus Oy Duodecim.

Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt. Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Sairaanhoidajaliiton julkaisuja. Gummerrus Kirjapaino Oy.

Krebs - was ist das? Leukämie im Kindesalter 2010. Bonn: Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Lääketieteellinen tiedekunta; Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos; Oulun yliopisto; Oulun yliopistollinen sairaala. Saatavilla myös osoitteessa:

<http://herkules.oulu.fi/isbn9789514284984/isbn9789514284984.pdf>

Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja.

Lohi, O., Kanerva, J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnukainen, K., Lähtenmäki, P. & Vettenranta, K. 2013. Lapsuusiän leukemia. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2013;129(9):939-46. Saatavilla myös osoitteessa:

[http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artikkeli=duo10958&p\\_](http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=duo10958&p_)

Lähteenoja, K-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T. & Öhman, A. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Helsinki: Sylva Ry

Mannerheimin lastensuojeluliitto. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma.

Viitattu 11.11.2013.

[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/lapsella\\_on\\_pitkaaikaissairaus\\_t](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t)

Muurinen, E. & Surakka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Olkinuora, H., Rahiala, J., Anttila, V-J., Koskenvuo, M. & Vettenranta, K. 2013. Syöpää sairastavien lasten immuunivajavuustila ja infektiot. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2013;129(12):1233-41.

Pihkala, U., Koskenvuo, M., Pesola, J. & Ranta, S. 2012. Perifeerisen veren morfologiaa. Duodecim kuvatietokanta. Viitattu 11.11.2013

[http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artikkeli=ima02248&p\\_haku=leukemia\\*](http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=ima02248&p_haku=leukemia*)

Pihkala, U.M. 2007. Lasten leukemiat ja lymfoomat. Syöpätaudit. 3. painos 2007; 680-695 Kustannus Oy Duodecim.

Puustinen, M-L. 2013. Lapsipotilaan ohjaus ja hoitotyön toimintaperiaatteet. Anestesiahoitotyön käsikirja. Kustannus Oy Duodecim 2013; op00407 (017.015)

Salonen, J. 2013. Tietoa potilaalle: Leukemia (verisyöpä). Lääkärikirja Duodecim (online). Viitattu 11.11.2013.

[http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artikkeli=dlk00040&p\\_haku=leukemia](http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=dlk00040&p_haku=leukemia)

Taskinen, M., Harila-Saari, A. & Lohi, O. 2013. Lasten akuutin lymfoblastileukemian hoito tulevaisuudessa. Suomen Lääkärilehti 38/2013 vsk 68: 2358-2363. Saatavilla myös osoitteessa: [http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/nosto38\\_2.pdf](http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/nosto38_2.pdf)

Toivanen, A. 2010-2013. Kuvitus. Graafinen.com. Viitattu 12.11.2013.

<http://www.graafinen.com/kuvitus/kuvitus/>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. HTK-ohje 2012: Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 7.1.2014. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

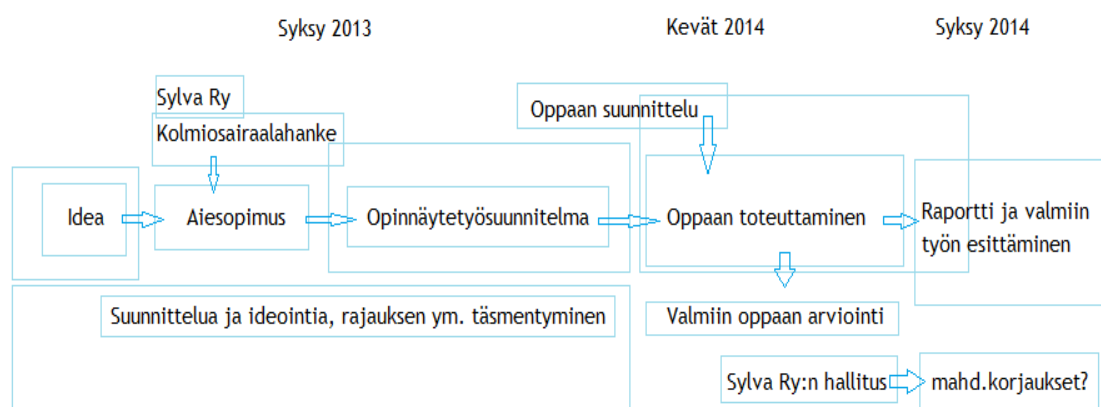
## Liitteet

Liite 1: Opinnäytetyön aikataulukaavio .....	29
Liite 2: Oppaan ulkoasun ja sisällön suunnittelu -check list .....	30
Liite 3: Saatekirje 1. ....	31
Liite 4: Saatekirje 2. ....	32
Liite 5: Kyselylomake .....	33

Oppaaseen voit tutustua internetissä seuraavan linkin kautta:

<http://share.ifolor.fi/view/qJsFpy9>

Liite 1: Opinnäytetyön aikataulukaavio



Liite 2: Oppaan ulkoasun ja sisällön suunnittelu -check list

Trebuchet MS

12

Tekstit

Hyvä opas

Värit

Kokonaisuus

Houkuteleva? ☐

Informatiivinen? ☐

Selkeä? ☐

Johdonmukainen? ☐

Kohderyhmälle sopiva? ☐

Myynillinen näkökulma? ☐

Vihreä - rauhoittava

Harmaa - neutraali

Sininen - järjestystä luova

Punainen - aktiivinen

Valkoinen - siisti, steriili

Keltainen - kiihkeä halu

Ruskea - sosiaalisuus

Musta -  
moderni/kohtalokas/taipumaton

Violetti - mystifioiva

Täyttykö tavoite? ☐

Liite 3: Saatekirje 1.

Hei!

Hyvä Sylva Ry:n hallitus. Nyt on opinnäytetyönäni tekemäni akuutista lymfaattisesta leukemiasta kertova opas sillä mallilla että saatte sen uunituoreena luettavaksenne ja arvioitavaksenne. Ohessa myös vastauslomake avoimilla kysymyksillä, mikä toivottavasti helpottaa teitä arvioinnin tekemisessä. Pyydän ehdotonta rehellisyyttä: Kertokaa mistä pidätte ja mistä ette, ehdin vielä muokkaamaan opasta sekä teidän että lapsiraadin toiveiden mukaisesti.

Ystävällisin terveisin,

Meri Rajamäki

Liite 4: Saatekirje 2.

Hei!

Olen sairaanhoitajaopiskelija ja teen opinnäytetyönä 6-12 - vuotiaille lapsille suunnattua opasta akuutista lymfaattisesta leukemiasta. Akuutti lymfaattinen leukemia (ALL) on lasten yleisimpiä syöpätyyppejä Suomessa ja lapsen sairastuminen on aina kova paikka sekä lapselle itselleen että hänen perheelleen. Olen tehnyt ALL:stä kertovan oppaan pyrkimyksenä lieventää lapsen mahdollisia pelkoja ja hämmennystä sairauden toteamisen aikoihin.

Hei 6-12 - vuotias tyttö tai poika! Sinulla ei ole todettu tätä sairautta, mutta koska olet saman ikäinen kuin kohderyhmäni, pyydän nyt sinua arvioimaan oppaan ja vastaamaan rehellisesti mielipiteesi ohessa olevaan vastauslomakkeeseen. Lomakkeen täyttämässä voit käyttää esimerkiksi vanhempiasi apuna. Toiveena kuitenkin on, että vastauslomakkeeseen kirjoitetut mielipiteet ovat sinun, eivät innokkaan äidin tai isin;)

Terveisin, Meri Rajamäki



## Liite 5: Kyselylomake

KYSELYLOMAKE Ympyröi oikea vaihtoehto!	____/____ 2014	
Vastaajien taustatiedot: Sylva Ry:n hallituksen jäsen 6-12 - vuotias tyttö 6-12 - vuotias poika	X X X	
Onko opas houkuttelevan/ myyvän näköinen? Jos vastasit ei, mistä et pitänyt?: _____ _____ _____ _____	KYLLÄ	EI
Onko oppaassa sopivasti kuvia kohderyhmää ajatellen? Mikäli vastasit ei, onko niitä liikaa vai liian vähän?: _____	KYLLÄ	EI
Ovatko oppaan kuvat mielestäsi hyviä? Mistä kuvista mahdollisesti et pitänyt: _____ _____ _____ _____ _____	KYLLÄ	EI
Onko oppaassa mielestäsi sopivasti tietoa 6-12 - vuotiaille lapsille? Vai onko siinä kenties liikaa tai liian vähän? _____	KYLLÄ	EI
Onko oppaan teksti helposti ymmärrettävää?	KYLLÄ	EI
Mikäli opas sisältää termejä, joita et ymmärrä tai ne ovat oppaassa epäselvästi selitetty, pyydän sinua luettelemaan ne alla: _____ _____ _____ _____		
Onko opas hyvä tiedonlähde leukemiaan sairastuneelle lapselle?	KYLLÄ	EI



--	--	--

--	--	--

--	--	--